



PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Do Senhor Deputado DELMASSO – REPUBLICANOS/DF)

Institui, no âmbito do Distrito Federal, a Política Distrital de Atendimento as Pessoas com Fibrose Cística.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

**Art. 1º** Fica instituída, no âmbito do Distrito Federal, a Política Distrital de Atendimento as Pessoas com Fibrose Cística.

*Parágrafo único.* Para as finalidades desta lei entende-se como fibrose cística (FC) ou Mucoviscidose, como também é conhecida, é uma doença hereditária, presente desde o nascimento, que causa o mal funcionamento de certas glândulas, ocasionando sérios problemas respiratórios e digestivos.

**Art. 2º** A política ora instituída ficará sob o comando e a responsabilidade da Secretaria de Estado de Saúde, que definirá em seu regulamento, as competências em cada nível de atuação.

**Art. 3º** A Política Distrital de Atendimento as Pessoas com Fibrose Cística têm por objetivo a criação, o desenvolvimento e a execução de políticas públicas visando assegurar tratamento integral e adequado aos casos, bem como a divulgar os serviços públicos de saúde e medicamentos disponíveis para o tratamento da enfermidade.

**Art. 4º** São objetivos da política instituída por esta Lei, especialmente:

- I - desenvolver ações de diagnóstico e tratamento integral, adequado e contínuo;
- II - alertar e promover o debate sobre a Fibrose Cística e as suas possíveis causas, e consequências;
- III - contribuir para a precoce descoberta da doença Fibrose Cística no Distrito Federal;
- IV - estabelecer diretrizes para ações integradas envolvendo a população, órgãos públicos e instituições públicas e privadas, visando ampliar o debate sobre a doença sob o ponto de vista social e educacional, estimulando o desenvolvimento de ações, programas e projetos na área da educação e prevenção;
- V - fomentar a realização de estudos e pesquisas sobre a fibrose cística;
- VI - estimular a troca de informações e experiência entre profissionais da saúde e pacientes;
- VII - efetuar parcerias com entes públicos e privados para melhorar o desenvolvimento das ações de diagnóstico e de tratamento da fibrose cística.

**Art. 5º** Para os efeitos desta Lei, é considerado tratamento adequado o desenvolvimento de ações de saúde com o objetivo de minimizar sequelas e incapacidades para as pessoas com Fibrose Cística, entre estas:

- I - atendimento clínico especializado em todas as unidades do sistema público de

saúde, incluindo postos de saúde, ambulatorios, unidades de pronto atendimento, emergências de hospitais regionais e unidades terceirizadas;

II - acesso a toda medicação necessária ao tratamento de todos os cidadãos com Fibrose Cística, a qual não pode sofrer interrupção de fornecimento;

III - para o êxito da investigação, do diagnóstico e do acompanhamento da doença, deve ser assegurada a realização de exames laboratoriais para controle e rastreamento de eventuais efeitos colaterais dos medicamentos.

IV - encaminhamento para atendimento em Centro de Referência Multidisciplinar Especializado no diagnóstico e tratamento da Fibrose Cística contando serviço de terapias combinadas, como a drenagem linfática, o ultrassom e a endermoterapia.

§ 1º As atividades de que trata este artigo serão desenvolvidas por instituições públicas próprias da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, instituições públicas conveniadas e instituições privadas contratadas pelo Sistema Único de Saúde do Distrito Federal e pelo Centro de Referência Multidisciplinar Especializado em Fibrose Cística.

§ 2º Na distribuição gratuita de medicamentos terá direito todo paciente com diagnóstico de Fibrose Cística com prescrição de profissional médico com CRM do Distrito Federal.

**Art. 6º** É garantido acesso ao Centro de Referência Multidisciplinar Especializado em Fibrose Cística às pessoas residentes no Distrito Federal, residentes nas cidades do entorno do Distrito Federal ou residentes em outros municípios das Unidades Federativas que sejam encaminhadas com relatório médico elaborado por profissional com referenciamento do paciente ao Centro Especializado.

**Art. 7º** Às pessoas com Fibrose Cística é prestada assistência integral que deve seguir consensos médico científicos atualizados para o Tratamento e Diagnóstico da Fibrose Cística, garantindo o acesso a todos os medicamentos e tecnologias destinados ao diagnóstico e tratamento da Fibrose Cística disponíveis no Brasil.

**Art. 8º** O paciente que seja inserido no Sistema Único de Saúde do Distrito Federal tem assegurado o direito a medicamentos, a saber:

I - trikafta;

II - orkambi;

III - sulfato de salbutamol;

IV - furoato de mometasona;

V - omeprazol;

VI - azitromicina;

VII - ciprofloxacino;

VIII - brometo de ipratrópio;

IX - insulina NPH;

X - kalydeco.

**Art. 9º** O Distrito Federal por meio da Secretária de Estado de Saúde, na forma estabelecida em lei, proporcionará aos pacientes diagnosticados com fibrose cística, acesso a todo medicamento necessário ao tratamento, viabilizando também os tratamentos necessários na Rede Pública de Saúde.

**Art. 10.** Esta Lei define o mínimo de especificações e funcionalidades da Política, de forma que o Poder Executivo regulamentará a presente lei e estabelecerá os critérios para sua implementação.

**Art. 11.** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Art. 12.** Revogam-se as disposições em contrário.

## JUSTIFICAÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética que afeta principalmente os pulmões, também o pâncreas, fígado, rins e intestino. Questões de longo prazo incluem a dificuldade em respirar e tosse com muco, como resultado de frequentes infecções pulmonares. Outros sinais e sintomas podem incluir infecções do sinus, crescimento deficiente, fezes gordurosas, hipocratismo dos dedos da mão e do pé, e infertilidade na maioria dos homens. Diferentes pessoas podem ter diferentes graus dos sintomas.

A FC é herdada de maneira autossômica recessiva. Ela é causada pela presença de mutações em ambas as cópias do gene para a proteína reguladora da condutância transmembrana na fibrose cística.

Aqueles com uma única cópia funcionando são portadores e, caso contrário, são normais. CFTR está envolvido na produção de suor, digestivos fluidos, e o muco. Quando CFTR não é funcional, secreções, que são geralmente finas, em vez disso, tornam-se espessas. A condição é diagnosticada por um teste do suor e testes genéticos. A triagem de recém-nascidos no parto acontece em algumas regiões do mundo.

Não há nenhuma cura conhecida para a fibrose cística. Infecções pulmonares são tratadas com antibióticos, que pode ser administrado por via intravenosa, inalados ou pela boca.

Por vezes, o antibiótico azitromicina é utilizado a longo prazo. A inalação de soro fisiológico e salbutamol também pode ser útil.

O transplante de pulmão pode ser uma opção se a função pulmonar continua a piorar. A substituição de enzimas pancreáticas e a suplementação de vitamina solúvel em gorduras é importante, principalmente nos jovens. Técnicas de desobstrução das vias respiratórias, tais como fisioterapia para o peito, tem algum benefício de curto prazo, mas os efeitos a longo prazo ainda não são claros.

A expectativa de vida média está entre 42 e 50 anos nos países desenvolvidos. Os problemas pulmonares são responsáveis pela morte de 80% das pessoas com fibrose cística.

O diagnóstico no período neonatal (agora garantido pela portaria MS n.º 822 de 06/06/01 – que incluiu a Fibrose Cística no Teste do Pezinho), associado à correta terapêutica, podem aumentar a sobrevivência de 10 anos para mais de 40 anos de idade; ressalve-se, com completa integração à sociedade. Os objetivos primários do tratamento da Fibrose Cística são controlar a infecção, promover a eliminação do muco, e recuperar o estado nutricional. Também são importantes os aspectos preventivos da doença pulmonar e os fatores psicossociais. Deve-se impor uma disciplina em longo prazo, para o paciente e sua família, exigidos pela doença e seu tratamento.

Logo após o diagnóstico, os pacientes iniciam um programa de tratamento que inclui:

- Fisioterapia: diária, com drenagem postural e percussão do tórax;
- Suporte medicamentoso composto por:
  - a) antibióticos orais, endovenosos e inalatórios;
  - b) Mucolíticos, expectorantes e antitussígenos.

Com esta forma rápida de diagnosticar e segura de tratar, realmente estaremos atendendo a uma verdadeira necessidade social, já que:

- Não permitiremos que a origem, o lugar de nascimento e as condições socioeconômicas modifiquem as condições de diagnóstico e tratamento;
- Diminuiremos mortes evitáveis e lesões irreversíveis devido a diagnósticos tardios e tratamentos errôneos;
- Reduziremos a porcentagem de perda de pacientes;

- Reduziremos o grau de alarme da população perante os sintomas da enfermidade, do desconhecimento do diagnóstico, e do tratamento;

- Permitiremos a rápida aplicação de novas técnicas de tratamento que se encontram disponíveis.

Portanto, com estas ações estaremos obtendo:

- Diminuição da idade de diagnóstico;

- Início de tratamento entre o primeiro e o terceiro mês de vida;

- Melhorar a qualidade de vida do paciente;

- Evitar mortes e danos irreversíveis no diagnóstico;

- Diminuir consideravelmente os custos de tratamento (menos internações, menos medicamentos e maior vida produtiva do paciente);

- Maior sobrevivência.

Diante deste quadro, e devido à natureza heterogênea de nossa população, abre-se agora uma oportunidade única para compreendermos a prevalência e as bases moleculares da doença Fibrose Cística na população do Distrito Federal e, conseqüentemente, acarretar uma melhor administração dos recursos públicos.

Até o presente momento, a cura da Fibrose Cística não foi encontrada, mas um diagnóstico precoce é essencial para evitar a ocorrência de lesões pulmonares permanentes e a adoção de um tratamento adequado, de forma a aumentar o tempo e a qualidade de vida dos pacientes. A desinformação, inclusive da categoria médica, sobre o tema vem se revelando o grande inimigo no combate a esta doença. As conseqüências desta desinformação são a falta de medicamentos para o tratamento da doença nos hospitais, ausência de treinamento específico dos profissionais de saúde e não desenvolvimento de pesquisas que visem a uma forma de controlar ou, até mesmo curar a Fibrose Cística.

Dada a importância do tema e a necessidade de conscientização da população sobre questão de tamanha relevância, apresentamos o presente projeto de lei, para que possamos cabe vez mais discutir sobre a doença.

Neste sentido, releva observar que a matéria pertinente à instituição de uma política distrital de conscientização e informação sobre a fibrose cística não se inclui no âmbito de normas gerais sobre este tema. Tem-se, nesse caso, uma questão específica, inserida no âmbito da competência concorrente dos Estados (art. 24, inciso XII, da CF).

Pelas fundamentações acima expostas, considerando ampliar a qualidade e preservar a vida, entendo de extrema relevância a medida ora proposta.

Dessa forma, por se encontrar nos limites de iniciativa e competência do Distrito Federal e deste Legislativo, e diante do nítido interesse público abrangido pela questão, é que solicito aos nobres parlamentares o auxílio no sentido da aprovação da presente proposição.

Sala das Sessões, em

**DELMASSO**  
*Deputado Distrital*



Documento assinado eletronicamente por **RODRIGO GERMANO DELMASSO MARTINS** - Matr. 00134, Deputado(a) Distrital, em 10/03/2020, às 15:12, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

[http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)

Código Verificador: **0068984** Código CRC: **D1BEE24C**.

---

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 2º Andar, Gab 4- CEP 70094-902- Brasília-DF- Telefone: (61)3348-8042  
www.cl.df.gov.br - dep.delmasso@cl.df.gov.br

---

00001-00009637/2020-95

0068984v2



PROPOSIÇÃO - PL 1013/2020

LIDO EM: 11/03/2020

Brasília, 11 de março de 2020



Documento assinado eletronicamente por **LUCAS DEMETRIUS KONTOYANIS - Matr. 22405, Assessor(a) da Secretaria Legislativa**, em 11/03/2020, às 19:54, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

[http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)

Código Verificador: **0071098** Código CRC: **FE3C5642**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10- CEP 70094-902- Brasília-DF- Telefone: (61)3348-8275  
[www.cl.df.gov.br](http://www.cl.df.gov.br) - [seleg@cl.df.gov.br](mailto:seleg@cl.df.gov.br)

00001-00009637/2020-95

0071098v2



DESPACHO

Ao SPL para indexações, em seguida ao Gabinete do Autor para manifestação sobre a existência de Legislação pertinente a matéria – Lei nº 3.841/06, que “Cria o Programa de Prevenção Precoce da Fibrose Cística do Pâncreas e dá outras providências” .(Art. 154/ 175 do RI).

Brasília, 16 de março de 2020

**MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS**  
*Assessor Legislativo*



Documento assinado eletronicamente por **MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS** - Matr. 13821, Assessor(a) da Secretaria Legislativa, em 16/03/2020, às 09:57, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:  
[http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)  
Código Verificador: **0071376** Código CRC: **3561CF7E**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8275  
[www.cl.df.gov.br](http://www.cl.df.gov.br) - [seleg@cl.df.gov.br](mailto:seleg@cl.df.gov.br)

00001-00009637/2020-95

0071376v2



**LEI Nº 3.841, DE 13 DE ABRIL DE 2006**

(Autoria do Projeto: Deputado Brunelli)

**Cria o Programa de Prevenção Precoce da Fibrose Cística do Pâncreas e dá outras providências.**

A GOVERNADORA DO DISTRITO FEDERAL,  
Faço saber que a Câmara Legislativa do Distrito Federal decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

**Art. 1º** É obrigatória a realização de exame para diagnóstico precoce da fibrose cística do pâncreas em todas as crianças nascidas nos hospitais públicos e particulares do Distrito Federal.

*Parágrafo único.* O exame deverá ser realizado junto com o teste do pezinho.

**Art. 2º** Em caso de resultado positivo, fica a Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal obrigada a fornecer medicamentos, suplementação alimentar e recursos médicos necessários aos pacientes.

*Parágrafo único.* A Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal deverá manter sempre estoque de medicação suficiente, bem como recursos humanos especializados, visando garantir o tratamento permanente dos pacientes.

**Art. 3º** Esta Lei produzirá efeitos orçamentários e financeiros a partir do segundo exercício financeiro após sua entrada em vigor.

**Art. 4º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Art. 5º** Revogam-se as disposições em contrário.

Brasília, 13 de abril de 2006  
118º da República e 46º de Brasília

**MARIA DE LOURDES ABADIA**

Este texto não substitui o publicado no *Diário Oficial do Distrito Federal*, de 20/4/2006.